



Kiitollisuutta, talous- huolia ja psyykkistä kuormitusta

Syöpään sairastuneiden lasten
vanhempien ääni 2021

Taneli Heikka, Antti Karjalainen, Ulla Särkikangas

SYLVA
TUTKIMUS

Tiivistelmä

Lapsen syöpä on valtava inhimillinen tragedia. Se kuormittaa koko perhettä psyykkisesti, taloudellisesti ja sosiaalisesti. Sylva-säätiö teetti keväällä 2021 Nordic Healthcare Group:illa (NHG) kyselytutkimuksen, jonka tarkoitus oli saada tietoa perheiden ja vanhempien voinnista, toivotuista tuen muodoista ja tuen tarpeista. Tähän raporttiin on kerätty keskeisiä tuloksia kyselytutkimuksesta. Perheiden kokemukset hoitopoluista ovat hyvin erilaisia. Tästä syystä kysymyksiä on syvennetty laadullisilla menetelmillä. Kyselytutkimus eli barometri tullaan jatkossa toteuttamaan 1–2 vuoden välein. Raportin tulokset tiivistettynä ovat:

- Barometriin vastanneet olivat pääsääntöisesti äitejä, joiden lapsi oli sairastunut syöpään (91 %).
- 79 % barometriin vastanneista kertoi, että sairastuneen lapsen koko perhe asui samassa osoitteessa.
- Vastaajista 84 % oli vähentänyt tai lopettanut päivätyönsä lapsen sairastuttua syöpään. Tämä tukee aiempaa rekisteripohjaista tutkimusta, jossa äitien työtulot vähenivät dramaattisesti lapsen syöpädiagnoosin myötä.
- Vastanneiden lapsista suurin osa oli sairastunut alle 10-vuotiaana.
- 9 % vastaajista kertoi, että heidän lapsensa oli menehtynyt.
- 55 % vastaajista kertoi perheensä voivan hyvin, mutta vain 45 % vastaajista arvioi oman vointinsa hyväksi. Kokemus omasta voinnista oli huonoimmillaan heti diagnoosivaiheessa ja hoitojen loputtua.
- Hyvä- ja huonovointisia vanhempia erottaa eniten se, kuinka hyvin he jaksavat pyörittää arkea, kuinka hyvin he ovat saaneet tarvitsemaansa tukea ja se, onko heillä mahdollisuutta harrastaa ja viettää vapaa-aikaa.

Kiitokset

Tämän raportin kyselytutkimuksen aineiston on suunnitellut, koontanut ja tuottanut työryhmä johon kuuluivat NHG:n tiimistä Riikka-Leena Leskelä, Ira Haavisto ja Neea Salonen. Kyselyn suunnittelussa ja testauksessa oli mukana lasten vanhempia ja muita asiantuntijoita. Iso kiitos kuuluu heille kaikille. Sylvan lapsiperheyön asiantuntija Riikka Ranta antoi myös tutkimukselle

- Koska lähes joka perheessä toinen vanhemmista jää kotiin tai vähentää työssäkäyntiä, lapsen sairaus lisää taloudellista huolta. Taloudellisen tuen ja neuvonnan tarve nousi erityisesti matalatuloisten ja ei-hyvinvoivien perheiden vastauksissa.
- Perheet kokivat tarvitsevana terapeuttista tukea eri vaiheissa lapsen hoitopolkua. Vanhemmat toivovat, että eri tukimuotoja tarjottaisiin aktiivisesti koko hoitopolun ajan, erityisesti diagnoosivaiheessa ja silloin, kun hoidot loppuvat. Terapeuttisen tuen tarve näkyy myös aiemmissa rekisteripohjaisissa tutkimuksissa.
- Vastaajat kokevat kaipaavansa lisää tietoa: 56 % vastaajista kokee, että tukea koskeva tieto ei ollut riittävää ja että tietoa ei kerrottu oikeaan aikaan.
- Vastaajista hieman yli kolmannes koki, että koronapandemia oli vaikuttanut heidän lapsensa hoitoon.

Tutkimuksen laadullisessa osassa nousi esiin muun muassa seuraavia aiheita:

- Palveluiden suunnittelussa tulisi huomioida nykyistä paremmin perheiden elämäntilanne ja tuen tarve.
- Vanhemmat arvostavat sairaaloiden työntekijöitä, jotka hoitavat syöpää sairastavia lapsia. Erityisesti kuntoutusohjaajat saivat laajalti kiitosta.
- Osa vanhemmista kokee, että perhe saa apua ja tukea pärjäämiseen vasta, kun vanhempi tekee lastensuojeluilmoituksen. Lastensuojeluilmoitus on portti laajamittaiseen tukeen, mutta vanhemmat kokevat sen viimeiseksi pakokeinoksi.

valtavan määrän aikaa ja asiantuntemustaan, ja hänen huomionsa ja kommenttinsa merkittävästi ohjasivat työtämme. Iso kiitos myös Anne Ignatiukselle rakenteeseen, ilmaisuun ja kieleen liittyvistä korjauksista.

Antti Karjalainen

Sylva suosittaa

- Psykososiaalisen tuen arviointi tulisi tehdä useaan otteeseen hoitojen alussa, hoitojen aikana ja niiden jälkeen.
- Lääkinnällisen hoidon rinnalla tulisi huomioida perheen elämäntilanne ja arjen tuen tarpeet.
- Perheen taloudellisen tilanteen arviointi tulisi tehdä myös hoitojen aikana ja niiden jälkeen.
- Vertaistuen saanti tulisi mahdollistaa ja kaikkien toimijoiden tulisi tukea vertaistuen tarjontaa.
- Terapeuttista tukea tulisi tarjota diagnoosivaiheessa, hoitojen aikana ja niiden jälkeen.
- Aina tulee kysellä myös läheisten, vanhempien ja sisarusten, vointia.

Sisältö

Johdanto ja tutkimusten perustiedot	4
Kyselytutkimuksen taustakysymykset	5
Lapsen syöpä järkyttää koko perhettä	8
45 % arvioi perheensä voinnin huonoksi	10
Alkushokin kokemuksia	10
Korona pandemia vaikutti myös syöpää sairastaviin lapsiin ja heidän perheisiinsä	12
Perheen rahat loppuvat	14
Lähes joka perheessä toinen vanhemmista jää pois töistä	16
”Talouteni romahti”	16
”Sosiaalityöntekijä auttaa”	17

Lasten syöpä lukuina

Suomessa syöpään sairastuu

150

lasta vuodessa.

3 000

lasta ja nuorta on tälläkin hetkellä hoitojen piirissä ja seurannassa.

7 000

suomalaista on sairastanut lapsena tai nuorena syövän.

Lapsen syöpä koskettaa moninkertaista määrää ihmisiä: vanhempia, sisaruksia, isovanhempia, ystäviä ja kaikkia läheisiä.

Lasten yleisimmät syövät ovat leukemia, aivokasvain ja imusolmuke-syöpä. Yli 80 prosenttia lapsista paranee pysyvästi. Leukemiaan sairastuneista yli 90 prosenttia paranee.

Kuvitukset: Eeva Mölkenen

Lisää tietoa ja tukea	18
Perheet hyötyvät psykososiaalisesta tuesta	20
Kokemuksia tuesta	21
Hoitojen päättymisen on helpotus mutta tuo myös uusia haasteita	22
56 % vastaajista ei koe saaneensa tietoa oikeaan aikaan	24
Kokemuksia tiedon saamisesta	26
”Tein kovan ratkaisun ja annoin lapset huostaan”	27
Terapeuttista tukea tarvitaan myös hoitojen päätyttyä	28
”Hain lopulta keskusteluapua terveyskeskuksesta”	29
”Hyppäisin sellaisen ihmisen kaulaan, joka tietää mistä puhuu”	29

Johdanto ja tutkimusten perustiedot

Raportissa esiteltyjen tutkimusten tavoite oli rakentaa kokonaiskuvaa perheistä, joiden lapsi on sairastunut syöpään. Toisena tavoitteena oli muodostaa kuva näiden perheiden tuen tarpeista ja kokemuksista suomalaisessa palvelujärjestelmässä. Sylva-säätiön tavoite on kerätä tutkimustietoa syöpään sairastuneiden lasten, nuorten ja nuorten aikuisten ja heidän läheistensä tarpeista, sekä kertoa näistä tarpeista suurelle yleisölle ja päättäjille. Tämä raportti nostaa esiin monta teemaa, jotka vuoden 2021 aikana ovat nousseet esiin muissakin säätiön tutkimushankkeissa.

Lapsen syöpäsairauden aiheuttamat talous- ja mielenterveysvaikutukset, joita Sylva-säätiö ja THL ovat selvittäneet, nousee esille myös tässä kyselyssä. Erilaiset taloudelliset lähtökohdat ja rakenteellinen eriarvoisuus ja tästä johtuva erilainen kantokyky, nousee myös esille. Kaikilla näillä tekijöillä on vaikutus perheiden kykyyn selvitä lapsen sairaudesta. Jos lukija siis haluaa saada kokonaiskuvan syöpään sairastuneen lapsen perheestä Suomessa tässä ajassa, niin tämä raportti, ja muut Sylva-säätiön tämän vuoden julkaisut, tarjoavat sellaisen.

Raportin selkärangan muodostaa Nordic Healthcare Groupin Sylva-säätiölle toteuttama kyselytutkimus. Siihen vastasi 151 syöpään sairastuneen lapsen vanhempaa (149 vastaajaa täytti kyselyn alusta loppuun). Suomessa syöpään sairastuu noin 150 lasta vuodessa, eli vastaajamäärä vastaa yhden vuoden aikana sairastuneiden lasten määrää. Kysely toteutettiin keväällä 2021.

Kyselytutkimuksen lisäksi toteutettiin laadullinen tutkimus, joka koostui yksilohaastatteluista ja kahdesta dialogista. Haastattelututkimuksesta lähetettiin tieto sekä barometriin osallistuneille että Sylva-verkoston jäsenille. Haastattelut toteutettiin etäyhteydellä kesällä 2021.

Haastattelututkimukseen osallistui kahdeksan henkilöä: seitsemän äitiä ja yksi isä. Haastattelut olivat teemahaastatteluja, joissa edettiin tiettyjen etukäteen valittujen teemojen ja niihin liittyvien tarkentavien kysymysten kautta. Haastatteluissa saatu aineisto anonymisoiittiin kattavasti ennen analyysiä, joka toteutettiin sisällönanalyysiä hyödyntäen. Haastattelututkimuksen toteutti FT, KTM Ulla Särkikangas.

Haastattelujen lisäksi järjestimme kaksi dialogia. Dialogit olivat Erätauko-menetelmää soveltavia fasilitoituja ryhmäkeskusteluja. Kahteen dialogiin osallistui yhteensä kymmenen äitiä huhti-kesäkuussa 2021. Kaksituntisten dialogien tarkoituksena oli jakaa kokemuksia lapsen syöpään sairastumisesta, saadusta tuesta ja tuen tarpeesta. Dialogien osallistujat etsittiin Sylvan verkostoista.

Dialogeihin osallistuneet olivat kokeneet hoitopolun varrella runsaasti kuormitusta. Dialogien aineistoa käytettiin informoimaan haastattelututkimuksen kysymyksenasetteluja ja rikastamaan kyselytutkimuksesta syntyvää kokonaiskuvaa. Julkaisussa käytetyt sitaattit on pseudonymisoitu osallistujien yksityisyyden turvaamiseksi, eli dialogeihin osallistuneihin viitataan nimillä, jotka eivät ole vastaajien oikeita nimiä. Dialogit suunnitteli, analysoi ja raportoi FT Taneli Heikka ja fasilitoi KTT Elina Henttonen, joka osallistui keskusteluihin myös kokemusasiantuntijana.

Raporttiin on merkitty **H**, silloin kun tekstissä kerrotaan haastatteluissa esiin nousseita asioita. Merkki **D** kertoo, että teksti käsittelee dialogiin osallistuneiden kokemuksia.

Kyselytutkimuksen taustakysymykset

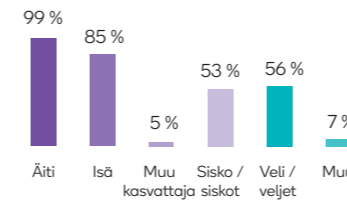
Kyselytutkimuksen ensimmäisessä osiossa selvitettiin vastaajien taustatietoja.

Kyselytutkimukseen vastanneet, syöpään sairastuneiden lasten vanhemmat, ovat suomalaisia vanhempia. Vastaajien työllisyystilanne, perheen nettotuloja vanhempien koulutus eivät merkittävästi poikkea väestön keskiarvoista. Kyselyyn vastanneet olivat lähes yksinomaan äitejä (91%). Lähes kaikissa perheissä joku kasvattajista (84%) oli vähentänyt päivätöitään lapsen sairauden vuoksi.

Lapsen syöpäsairauden vaikutusta vanhempien työllisyyteen on tutkittu myös Sylva-säätiön ja THL:n aiemmin julkaistussa raportissa. Siinä selviää, että sairaus pienentää erityisesti äidin tuloja oli ensimmäisenä vuonna keskimäärin 3 700 euroa ja toisena 5 700 (Sylvan tietoa ja tilastoja 1/2021). Tämä tukee kyselyn tuloksia hyvin, koska siinä näkyy muutos vanhemman työtilanteessa.

Perheiden taustojen kartoitus

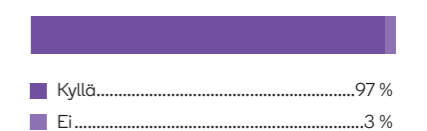
1. Ydinperheiden kokoonpano, %



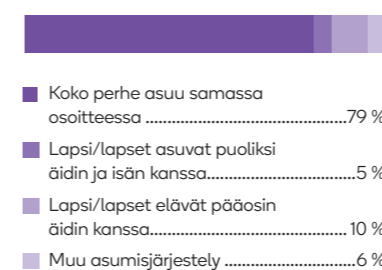
2. Vastaajien rooli perheessä, %



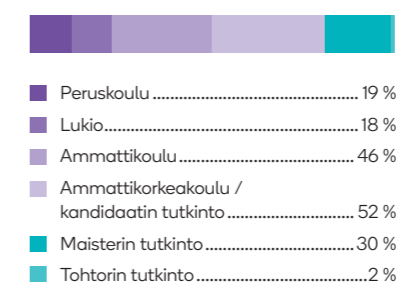
3. Perheen kaikkien kasvattajien mahdollisuus asioida suomeksi, %



4. Perheiden asuminen, %



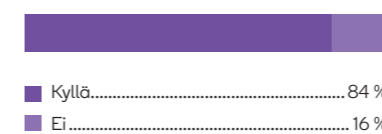
5. Kasvattajien koulutustaso, %



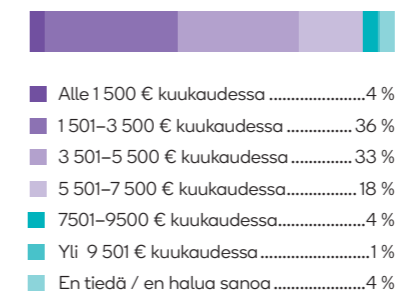
6. Kasvattajien työllisyystilanne, %



7. Joku kasvattajista on vähentänyt/lopettanut päivätyön diagnoosin seurauksena, %



8. Kotitalouden kuukausittaiset nettotulot, %



Kyselytutkimukseen eli barometriin vastanneiden vanhempien lapset olivat diagnosoitavilla pääosin alle 10 vuotiaita, yli puolet jopa alle 5 vuotiaita. Suomessa lasten syöpiä hoidetaan viidessä yliopistosairaalassa Helsingissä, Turussa, Tampereella, Kuopiossa ja Oulussa.

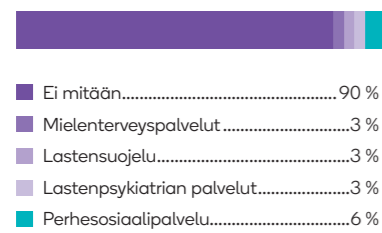
Kaikissa yliopistollisissa sairaaloissa hoidetut ovat barometrissa hyvin edustettuina, ja vastaukset ovat maantieteellisesti muutenkin hyvin jakautuneet. Valta-

osaa lapsista (64 %) on hoidettu muuallakin kuin syöpäosastoilla. Tämä liittyy todennäköisesti siihen, että syöpähoitoihin liittyvät vaativat toimenpiteet tehdään yliopistollisissa keskussairaaloissa mutta osia hoidosta toteutetaan myös keskussairaaloissa. Vanhempien palautetta osastohoitoja kohtaan täytyy näin ollen tulkita koskemaan kaikkia osastoja, joissa lasta on hoidettu.

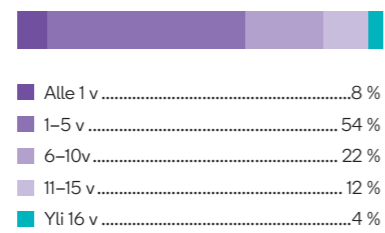
Noin 50 % vastanneista kertoo, että vastaushetkellä heidän lapsensa sai hoitoa joko syöpään tai sen aiheuttamiin myöhäisvaikutuksiin. Noin kolmanneksella (36 %) lapsi ei ole enää hoidossa, ja noin joka kymmenennen perheen lapsi oli menehtynyt.

Perheiden ja syöpään liittyvien taustojen kartoitus

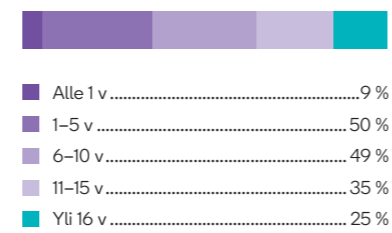
9. Käytössä olleet tukimuodot ennen diagnoosia, %



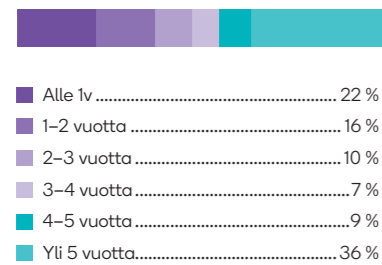
10. Lapsen ikä diagnoosin saantiaikaan, %



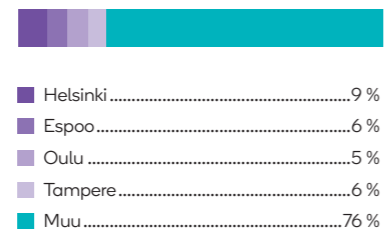
11. Perheen muiden lasten iät diagnoosin aikaan, %



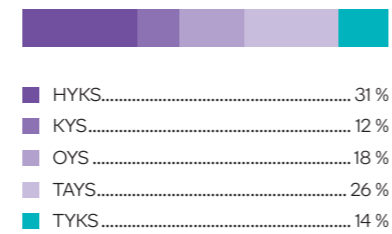
12. Aika diagnoosista, %



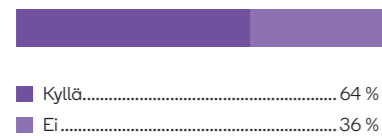
13. Lasten kotikunta, %



14. Lapsen pääsääntöinen hoitopaikka, %



15. Lapsen hoitopaikkana muu kuin lasten syöpäosasto, %

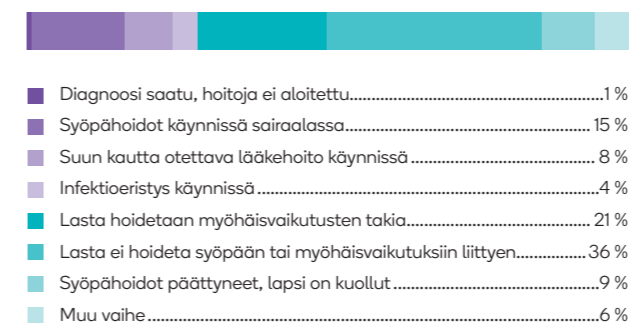


16. Lapsen syöpä uusiutunut, %



Hoitopolun vaiheen selvitys

17. Hoitopolun vaihe, %



Lapsen syöpä järkyttää koko perhettä

Vanhemmat kuvaavat syöpädiagnoosia sanalla alkushokki, yhtäkkinen järkytys. Lapsen syöpädiagnoosi yllättää koko perheen ja järjestyttää elämäntilannetta. Diagnoosi iskee keskelle arkea ottamatta huomioon, millaisessa tilanteessa perhe on.

45 % arvioi perheensä voinnin huonoksi

Perheen vointi arvioidaan omaa vointia paremmaksi

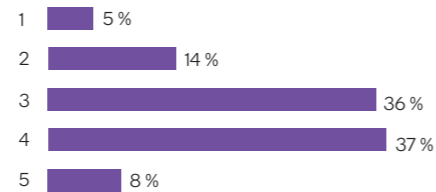
18. Arvio perheen voinnista viimeisen kuukauden aikana, %



Kaikkien vastaajien keskiarvo: 3,5

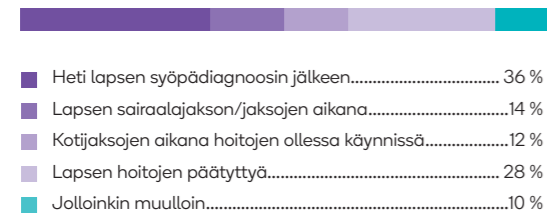
1: Erittäin huono – 5: Erittäin hyvä

19. Kokemus omasta voinnista viimeisen kuukauden aikana, %



Kaikkien vastaajien keskiarvo: 3,3

20. Kokemus huonoimmasta voinnista lapsen hoitopolun aikana, %



Alkushokin kokemuksia

H Syöpädiagnoosi ei kysy, onko nyt hyvä aika. Se iskee perheeseen, jonka toisellakin perheenjäsenellä on todettu syöpä. Se iskee perheeseen, jossa taloudellinen tilanne on heikko tai heikentymässä, kun vanhempi tekee päätöksiä tai on jäänyt työttömäksi. Tai perheen yritystoiminta on supistumassa koronan vuoksi. Se ilmestyy keskelle talonrakennusprojektia ja toisen lapsen syntymistä. Tai keskelle haastavaa elämäntilannetta, jossa toisella vanhemmalla on mielenterveysongelmia ja vanhin lapsi on jouduttu sijoittamaan perheen ulkopuolelle hoitoon. Syöpä voi ilmestyä keskelle vauva-perheen arkea, jossa väsymys ja raskaus ovat jo naker-

taneet vanhempien voimavaroja. Tai se voi tullessaan puhkaista perheen vauvakuplan, kun esikoisella todetaan vakava sairaus.

Vanhemmat reagoivat shokkivaiheeseen eri lailla. Yksi alkaa järjestellä asioita järkevasti eteenpäin ja siirtää tunteiden läpikäyntiä myöhemmäksi. Toinen kokee olevansa ”hattarassa”, jolloin asioiden ymmärtäminen ja muistaminen tuntuu vaikealta. Samanaikaisesti pitäisi kuitenkin tehdä raskaita ja koviakin päätöksiä – ja näyttäytyä vahvana lapsipotilaalle, pitämään omat itkut salassa.

Alkushokin iskiessä vanhemmat joutuvat kohtaamaan paljon uusia asioita. Järkytys ja shokki voivat kuitenkin estää asioiden ymmärtämistä ja muistamista. Osalle vanhemmista on jäänyt mieleen yksinjäämisen ja epätietoisuuden kokemus, kun sairaalassa ei kysytäkään vointia tai tarjota tukea tai lohdutusta ahdistavaan tilanteeseen.

Yksinhuoltajille lapsen sairastuminen voi tarkoittaa sitä, että vanhemman on vastattava yksin niin taloudellisista seurauksista kuin arjen toiminnan muutoksista. Vanhemmalle ei välttämättä jää aikaa itselleen, lepoon ja henkiin palautumiseen. Yksinhuoltajilla ei ole rinnallaan keskustelukumppania, jonka kanssa voisi jakaa tunteet ja mieltä askarruttavat pohdinnat.

Yksinhuoltajuuteen voi joutua myös kesken hoitojen, jos vanhempien parisuhde rikkoutuu. Tilanne voi johtaa siihen pisteeseen, että äidillä ei ole muuta vaihtoehtoa kuin luovuttaa muut lapset sijaishoitoon voidakseen itse hoitaa syöpää sairastavaa lasta.

Syöpään sairastunut lapsi voi olla perheen ensimmäinen lapsi. Vauvakupla puhkeaa, ja äidin sosiaalinen elämä kaventuu mahdollisesti entisestään. Yksinäisyyden kokemus voi olla vahva parisuhteesta huolimatta, mikäli äidillä ei ole mahdollisuutta poistua vauvan rinnalta. Jopa kauppaan meno voi estyä sairaan lapsen vuoksi. Yksinäisyyden tunne voi myös korostua perheen tukiverkoston puutteen vuoksi.

Jos perhe asuu kaukana syöpähoitoa tarjoavasta sairaalasta, välimatkat ja siihen liittyvä käytännön toiminnan organisointi voi osoittautua vaikeaksi yhtälöksi. Jos perhe joutuu siirtämään oman arkensa sairaalaan tai sairaalan lähelle useiden päivien ajaksi, jokapäiväiset toimet joudutaan organisoimaan uudelleen, ruokailusta lähtien. Vaihtoehtoisesti vanhemmat ajelevat päivittäin pitkiä matkoja sairaalaan ja takaisin, mikä osaltaan kuormittaa hoitojen aikaista arkea. Erityisesti aktiivisten hoitojen aikana tapahtuva kodin ja sairaalan välillä liikkuminen koetaan rankaksi.

Toisaalta aktiivisten hoitojen aikainen jatkuva sairaalassaolo ja sairaalarutiineihin tottuminen voi tuntua myös uudenlaiselta arjelta. Etenkin jos hoitoprosessi on pitkä, hoidot koetaan positiivisena asiana. Vanhemmalle tulee tunne, että sairauden eteen tehdään töitä ja asiat menevät eteenpäin.

Parhaimmillaan perheiden kokemus hoitojen alkamisesta onkin positiivinen. Sairaalan henkilökunta koetaan ammattitaitoiseksi, kun koko perhe onnistutaan ottamaan huomioon. Perhe kokee olevansa sairaalassa turvassa.

Vanhemmat kuitenkin kertoivat myös kokemuksia siitä, että sairaalassa ei tunnisteta koko perheen tilannetta, vaikka kokonaisvaltaiselle kartoitukselle olisi tarvetta. Esimerkiksi lapsipotilaan ollessa vielä vauva sairaalassa kaivataan vauva-ajan huomioivaa hoitoa. Vanhemmat kaipaavat apua esimerkiksi vauvan nukuttamiseen,

syöttämiseen ja lääkkeiden antamiseen. Vauva-aika tarkoittaa vanhemmalle myös sitä, ettei hän voi poistua sairaalahuoneesta ilman, että hoitajat antavat hänelle hengähdystauon.

Myös sisaruksen syntymä lapsipotilaan hoitovaiheessa voi jäädä sairaalassa huomioimatta. Vanhemmat kokevat, että syöpöosastolla keskitytään syövän hoitamiseen, jolloin perheen tilanne, kuten toisen lapsen syntyminen tai yksinhuoltajuus, jäivät huomioimatta. Tietoa voisi vanhempien mielestä hankkia esimerkiksi sairaalan tietojärjestelmien kautta tai aktiivisesti kysymällä vanhemmilta. Tilanteesta ja perheen voinnista kysyminen edellyttää tietysti sitä, että henkilökunnalla on riittävästi aikaa ja osaamista keskusteluiden käymiseen. Lyhyiksi koetut kohtaamiset henkilökunnan kanssa eivät välttämättä kannusta vanhempia kertomaan syövän ulkopuolisesta arjestaan.

Syöpä ei siis ole elämästä irrallinen asia, vaan se vaikuttaa koko perheen arkiseen toimintaan. Se haastaa perhettä, vaikka elämässä olisi ennestään kuormittavia tekijöitä. Arkea on järjesteltävä itsenäisesti tai lähiverkoston avulla, jotta lapsen tarvitsemat hoidot ja hoiva on mahdollista toteuttaa. Erityisesti hoitojen aikaista arkea ovat vanhempien kokemusten mukaan helpottaneet muun muassa äitiyslomalla oleminen, omaishoitajuuden saaminen, työajan vähentäminen 60 prosenttiin ja etätöiden mahdollisuus. Ilman etätömahdollisuutta yksinhuoltajan olisi ollut lähes mahdotonta hoitaa lastaan kotona sairaalajaksojen välissä. Eli toimenpiteillä, joiden avulla vanhemmat saavat enemmän aikaa ja joustavuutta arkeen, on suuri merkitys.

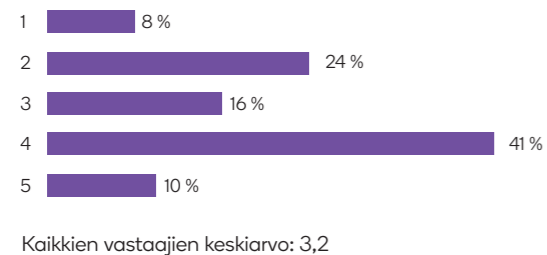
Korona pandemia vaikutti myös syöpää sairastaviin lapsiin ja heidän perheisiinsä

Joka kolmas vastaaja koki, että covid-19-pandemia oli vaikuttanut heidän lapsensa hoitoon tai kuntoukseen.

21. Covid-19 on vaikuttanut lapsen hoitoihin tai kuntoutukseen, %



23. Perheemme on saanut tukea haastavassa tilanteessa pandemiasta huolimatta, %



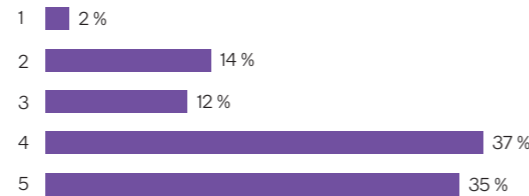
22. Olen huolestunut Covid-19 pandemian vaikutuksesta lapseni syöpähoitoon tai kuntoutukseen liittyen, %



Kaikkien vastaajien keskiarvo: 3,7

1: Täysin eri mieltä – 5: Täysin samaa mieltä

24. Uskon, että lapseni saa yhtä hyvää hoitoa kuin ilman Covid-19 pandemiaa, %

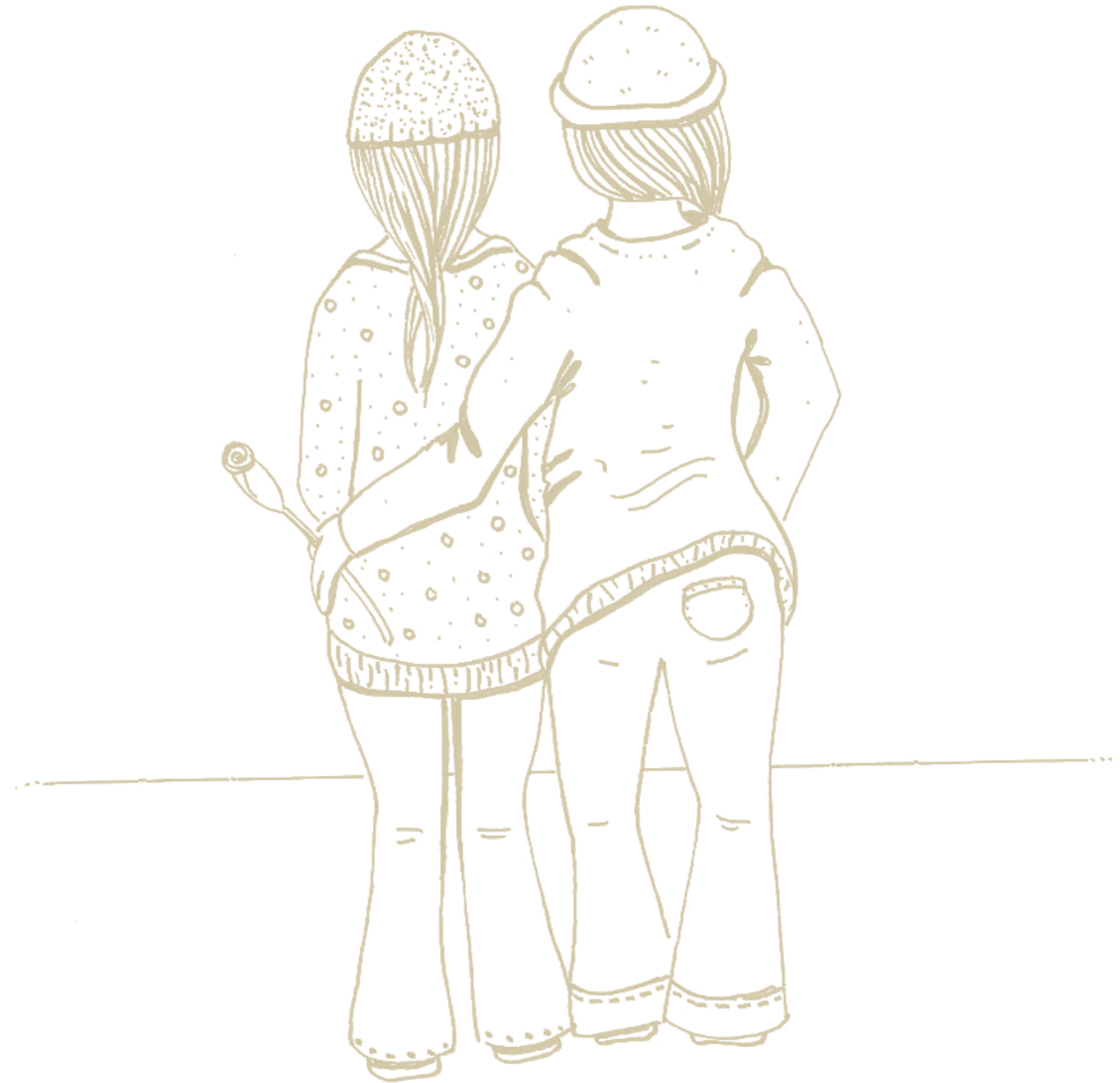


Kaikkien vastaajien keskiarvo: 3,9

H Sairausten hoitoon liittyvän infektioriskin rinnalle erityisen kokemusta vahvistivat korona-aikaan annetut toimenpidesuosituksen. Lapsipotilas saattoi joutua olemaan yksin sairaalassa viikkoja ilman, että vanhemmilla oli mahdollisuus käydä vierailulla. Kun vanhemmat saivat mennä sairaalaan, he joutuivat kulkemaan esimerkiksi parvekkeiden kautta ja pysyttelemään hoituhuoneessa. Keittiöt ja kahvihuoneet suljettiin, tai niissä sai käydä vain yksi henkilö kerrallaan. Tämä

vähensi vanhempien välistä keskustelua ja tukiverkoston rakentumista. Myös sairaalan ulkopuoliset henkilökohtaiset vertaistukitapahtumat ja nuorten vertaistukiviikonloput peruttiin. Sopeutumisvalmennus-kursseja ei järjestetty, eikä kotiin välttämättä tarjottu enää apua.

Näin sairauden hoitoon liittyvä infektioriski ja kokona-aika saattoivat vahvistaa lapsipotilaan ja koko perheen kokemusta eristäytyneisyydestä.



Perheen rahat voivat loppua

Lapsen syöpä vaikuttaa perheen taloudelliseen tilanteeseen. Etenkin äitien tulot pienenevät huomattavasti.

Sairastuneiden vanhempien on mahdollista hakea erilaisia rahallisia tukia ja korvauksia. Laadullisessa aineistossa käy selvästi ilmi, että talouden ylläpitäminen tukiviidakossa ja erilaisten viranomaispäätösten ristiaallokossa vaatii paljon aikaa ja jaksamista. Kuitenkin vanhemmat haluaisivat keskittää huomiotaan sairastuneeseen lapseen ja sisaruksiin. Taloudelliset tarpeet korostuvat erityisesti vanhemmilla, jotka eivät koe voivansa hyvin ja/tai ovat matalatuloisia.

Lähes joka perheessä toinen vanhemmista jää pois töistä

Taloudellisen tuen tarve korostuu kun vanhempien työtilanne muuttuu lapsen sairauden seurauksena. Tuen tarpeista kysyttäessä tämä korostui erityisesti matalatuloisten perheiden kohdalla.

Tämä vastaa hyvin Sylva säätiön Tietoa ja Tilastoja -raporttia, jossa rekistereiden avulla selvitettiin vanhempien tulonmenetystä. Työtulonmenetys kohdistuu erityisesti äiteihin (diagnoosia seuraavana vuonna keskimäärin 21 %). (Viite: Sylvan Tietoja ja Tilastoja 1/2021)

25. Joku kasvattajista on vähentänyt/lopettanut päivätyön diagnoosin seurauksena, %



”Talouteni romahti”

D Taloudelliset vaikutukset perheeseen voivat jatkua pitkään hoitojen loppumisen jälkeen.

Saara jäi pois töistä, kun hänen tyttärensä Anni sairastui noin vuosi sitten. Hän oli hoitojen ajan omaishoidontuella ja erityishoitorahalla. Nyt sytostaattihoidot ovat päättyneet ja Anni on palannut kouluun.

”Annilla on hoidoista ja kasvaimesta johtuvia muistiongelmia, syvää väsymystä ja pelkotiloja. Meillä käytiin kaupungilta kuukausi sitten ja todettiin, että Anni on kyllä niin hyvässä kunnossa, että omaishoidon kriteerit eivät täyty. Anni jaksaa olla koulussa neljä tuntia, mutta ei mitään muuta sen lisäksi. En näe, että pystyisin lähte-

mään töihin. Minun tuloni ovat tällä hetkellä 93 euroa, alin vammaistuki”, Saara sanoo.

Karoliinan perhe on vaeltanut hoitopolkua nyt kuusi vuotta. Matkan varrella perhe joutui luopumaan kodistaan sisäilmaongelman vuoksi. Mies menetti työnsä ja masentui vakavasti. Potilaan pikkuveljelle on jäänyt huolia. Kun mahaan sattuu, pikkuveli epäilee syöpää.

”Mies on edelleen vakavasti masentunut. Tämä on loputon suo. Talolle ei ole pystytty tekemään mitään, koska pankki ei anna meille enempää lainaa. Itse on vaan jaksettava käydä töissä ja maksettava laskuja”, Karoliina kertoo.

”Sosiaalityöntekijä auttaa”

H Vanhempien kertomuksista nousee esiin positiivinen kokemus sairaalan työntekijän avusta erinäisten hakemusten ja lomakkeiden täyttämässä. Sairaalan sosiaalityöntekijän muistetaan täyttäneen vanhempien puolesta niin kunnan kuin Kelan hakemuksia ja jopa pyytäneen tarvittavat lääkärintodistukset hake-

muksia varten. Vanhemmat kokivat tämän sairaalassa tapahtuvan konkreettisen auttamisen helpottavana, kun heidän ei itse tarvinnut kohdata ”byrokratiaa” ollessaan siihen itse kyvytön. Eräs vanhempi pohtikin, että siinä kriisitilanteessa hakemukset olisivat todennäköisesti jääneet tekemättä.

D Sairaaloiden kuntoutusohjaajia kiitellään. He usein auttavat perheet alkuun erilaisten tukien sekä kuntoutuksen suunnittelussa heti hoitojen alkuvaiheessa. Monet vanhemmat kuitenkin mainitsivat dialogeissa tarvitsevansa tukihenkilön, joka auttaisi byrokratian hoitamisessa. Joillain paikkakunnilla kuntoutusohjaaja tai sosiaalityöntekijät auttavat, mutta eivät kaikkialla. Jos apua saakin aluksi, sitä ei kuitenkaan saa vuosien mittaisen hoitopolun monissa käännteissä.

Annika toivoo, että oma tukihenkilö hakisi kaikki saatavilla olevat tuet ja pitäisi byrokratian langat käsissä, kun itse ei pysty.

”Meillä esimerkiksi erityishoitorahahakemusten kanssa

on aina kauhean vaikeata. Menee monta viikkoa, ennen kun saadaan tehtyä. Aloittaminen on vaan niin vaikeata, kun molemmat on masentuneita”, Annika sanoo.

Karoliinan kokemuksen mukaan yksikään korvaushakemus Kelaan ei mennyt kerralla läpi, vaan ”kaikesta piti vääntää”. Byrokratia on viritetty sairastuneelle perheelle niin vaativaksi, että kuormittuneen ihmisen avuksi tukien hakemiseen tarvitaan uusi byrokraatti.

”Eikö voisi olla kontaktihenkilöä Kelassa, johon me syöpää sairastavien lasten vanhemmat voisimme olla yhteydessä. Siellä olisi tietoa ja taitoa auttaa, tai edes ottaa vastaan hakemuksia. Tuntui, että piti rautalangasta sinnekin vääntää”, Karoliina sanoo.

Lisää tietoa ja tukea

Yli puolet kyselytutkimuksen vastaajista kokee, että heille ei kerrottu riittävästi erilaisista tukimuodoista. Osa vanhemmista kyllä sai tietoa riittävästi, mutta he saivat sitä väärään aikaan. Osa sai tietoa oikeaan aikaan mutta eivät riittävästi. Jotkut kokivat saaneensa tietoa sekä väärään aikaan että liian vähän. Tiedonkulun ongelmat voivat osaltaan vaikuttaa huonovointisuuteen.

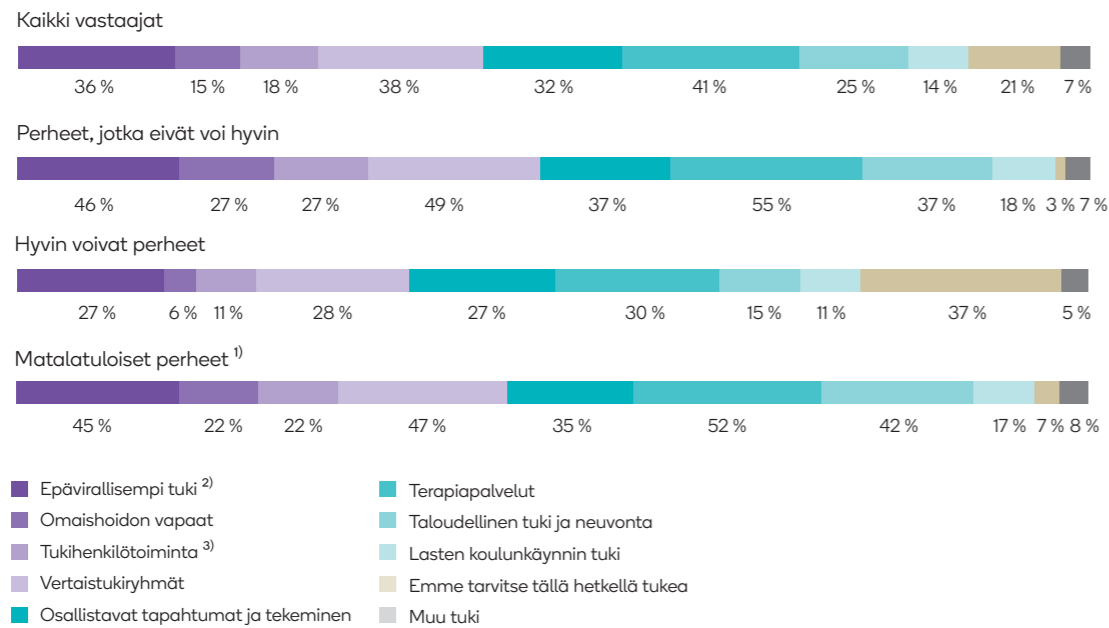
Vanhempien kertomuksista nousee esiin se, että he tarvitsevat monipuolista tukea. Vanhemmat tietävät, että he voivat auttaa lapsipotilasta parhaiten, jos he voivat henkisesti hyvin. Etenkin yksinhuoltajat toivovat, että ammattilaiset varmistaisivat vanhempien saavan tukea koko lapsen sairastamisen ajan.

Perheet hyötyvät psykososiaalisesta tuesta

Perheen voinnista riippumatta terapiapalvelut, vertaistukiryhmät sekä epävirallisempi tuki olisivat hyödyttäneet perheitä vastushetkellä eniten

97 % perheistä, jotka eivät voi hyvin, kokevat, että olisivat hyötynneet jostain tukimuodosta vastaushetkellä.

26. Mistä tuesta olisi perheelle hyötyä tällä hetkellä?



¹⁾ Kotitaloudet, joiden kuukausittaiset nettotulot yhteensä ovat alle 3 500 €

²⁾ Epävirallinen tuki: esimerkiksi keskustelut, kuulumisten vaihto, voinnin tiedustelu, lasten hoito, ruokahuolto

³⁾ Syöpäjärjestöjen organisoima luottamuksellinen, vapaaehtoisuuteen perustuva tukitoiminta,

*Vastaajat saivat valita useamman kuin yhden vaihtoehdon, minkä takia prosenttiosuudet eivät summaudu 100 %:iin

Lähde: SYLVA Perhebarometri 2021, NHG analyysi

Tuen tarpeista kysyttäessä perheiden vastauksissa korostuu terapiapalvelut, vertaistukiryhmät ja epävirallinen tuki. Taloudellisen tuen tarve korostuu niiden perheiden vastauksissa, jotka kertovat voivansa huonommin ja niiden, jotka kertovat olevansa matalatuloisia. Vertaistuen tarve on myös merkittävä perheillä, jotka eivät koe olevansa hyvinvoivia.

”Muu tuki” vastauksissa esiintyvät mm. apu Kelan tukien hoitoon, hautausavustus, sisarusten kokonaisvaltainen huomiointi sekä osa-aikaisen työnteon mahdollistaminen hoitorahan avulla

Kokemuksia tuesta

H Ehkä kaikkein näkyvin ja hoitoprosessin virallisin terapeuttisen tuen muoto on sairaalassa tarjottava ammatillinen tuki. Vanhemmat viittaavat muun muassa sairaalan psykologiin, psykiatriin, ”psykan poliin”, psykiatriseen sairaanhoitajaan ja psykoterapeuttiin ammatillisesta tuesta kertoessaan. Vanhemmat lähtökohtaisesti kokevat ajatuksen ammatillisen tuen saamisesta hyvänä ja tärkeänä. Sen uskotaan antavan erilaista näkökulmaa ja tapoja käsitellä sairauden kokemusta verrattuna esimerkiksi läheisten kanssa käytävään keskusteluun. Ammattimaisen tuen toteutuminen ja sen kokeminen on kuitenkin vaihtelevaa.

Erään sairastuneen pojan vanhemmat kaipasivat heti diagnoosiin jälkeen apua itselleen, kannustusta ja lohdutavaa otetta. Mutta sen sijaan äiti koki, että ammattilainen kertoi kaikkein pahimmista mahdollisista tilanteista ja antoi ohjeita erilaisten apuvälineiden hankkimiseksi. Äidille kokemus oli ahdistava, eikä hän enää halunnut tavata ammattilaista uudelleen. Myös lapsen koulu tarjosi samalle äidille psykologin apua, mutta sekin vuorovaikutus tyrehtyi yhteen sähköpostiviestiin.

Toiset äidit kokivat puolestaan, että he olisivat kaivanneet ammattilaisen tapaamista aiemmin hoitojen alkuvaiheessa: keskustelua siitä, mitä nyt tapahtuu ja mitä on odotettavissa. Kun he sitten pääsivät keskustelemaan psykiatrisen sairaanhoitajan kanssa, he kokivat, että keskustelussa keskityttiin enemmän vuorovaikutukseen äidin ja lapsipotilaan välillä tai perhedynamiikkaan. Vuorovaikutukseen liittyvät kysymykset tuntuivat tilanteessa kummallisilta.

Kaikki vanhemmat eivät kuitenkaan halua tai tarvitse ammattimaista terapeuttista tukea heti alkuvaiheessa. Joillekin ensimmäiset kaksi viikkoa diagnoosista on ”hektistä tunnemyrskyä”, jolloin keskusteluavun vastaanottaminen ei ole mahdollista. Sen sijaan ammattilaisen tuen merkitystä korostettiin hoitojen loppumisen yhteydessä tai lapsen kuoleman jälkeen, jolloin vanhemmat saattavat vasta kyetä käsittelemään tilannetta. Hoitojen loppumisen jälkeen vanhemmat voivatkin kokea masentumista, unettomuutta ja pelkoa, joka kuormittaa henkisesti.

Hoitojen loppuminen ja lapsen parantuminen ovat tietysti aina perheelle iloinen asia, mutta tilanne saattaa laukaista myös sen, että vanhemmat alkavat vasta sitten käsitellä omia tunteitaan. Siksi ammattimaisen tuen saaminen hoitojen loppumisen jälkeen koetaan tärkeänä.

Ammattimaisen avun ajankohtaan ja muotoon liittyvien kokemusten lisäksi toiveita oli pidemmille ja useammin tapahtuville keskusteluille. Tukea toivotaan kattavasti kaikille perheenjäsenille, mukaan lukien lapsi-

potilaalle. Lapsipotilaalle toivotaan leikin kautta tapahtuvaa sairauden käsittelyä, mikäli lapsi on liian nuori esimerkiksi terapiaan.

Kaukana hoitavasta sairaalasta asuvan äidin toiveena oli, että terapeuttista tukea tarjottaisiin omalla paikkakunnalla. Odotuksena oli, että hoitava sairaala järjestäisi yhdessä paikallisen terveyskeskuksen kanssa keskusteluapua tai psykologin palvelua perheen omalla asuinalueella. Onnistuneena tuen muotona mainitaan esimerkiksi lapsipotilaan siskolle tarjottu kuraattorin palvelu, itse hankittu vaikkakin kalliiksi koettu tai työterveyden kautta saatu terapiapalvelu sekä Sylvan nuorille tarjottava vertaistuki-chat.

Ammattimaisen terapian tai keskustelutuen lisäksi vanhemmat mainitsevat yksittäisiä hoitohenkilöstön jäseniä, jotka ovat osanneet tukea perhettä myös henkisesti. Osa lääkäreistä on pystynyt luomaan vanhempiin luottavaisen suhteen ja lupautuneet olemaan perheen tavoitettavissa. Yksinhuoltajäidille omahoitaja ja -lääkäri olivat lopulta tärkeämpiä henkisen tuen tarjoajia kuin esimerkiksi psykologit. Myös sosiaaliohjaaja, omahoitaja ja sairaanhoitaja mainitaan ammatillisina, jotka ovat kyselleet vanhempien vointia ja jaksamista.

Vanhempien kokemuksista nousee esiin kuitenkin tuen epätasaisuus: osa ammatillisista osaa antaa hyväksyttävää tukea, ja osan kanssa kohtaamiset on koettu negatiiviseksi.

Vanhemmille merkittäväksi henkisen tuen muodoksi näyttää usein muodostuvan sairaalan kahvihuoneessa tapahtuvat vertaiskeskustelut. Osa vanhemmista toteaa, että muiden vanhempien kanssa käyty keskustelut olivat heille jopa paras tuki ja terapiamuoto. Kahvihuoneeseen toivottiin jopa järjestettävän vanhemmille keskustelutilaisuuksia esimerkiksi iltaisin, kun lapsipotilaat on saatu nukkumaan. Äidit, jotka olivat sidottuja sairastuneen vauva-ikäisen huoneeseen tai olivat kotona hoitamassa vastasyntyntä, kokivat sen sijaan vertaiskeskusteluihin osallistumisen vaikeaksi.

Yhtenä tuen muotona nähdään palvelutarjoajien puolella niin kutsuttu tukihenkilötoiminta, joka ei välttämättä sanana ollut tuttu vanhemmille. Kuitenkin monien haastateltavien elämässä oli joku henkilö tai ryhmä henkilöitä, joiden tuki oli niin tärkeää, että heitä voisi kuvailla vanhemman tukihenkilöksi tai -henkilöiksi. Esimerkiksi vanhemman oma äiti saattoi rauhoittaa ja tsemptata tavalla, joka toi lohdutusta. Tukihenkilönä saattoi toimia myös esimerkiksi vanhemman sisko tai ystävän avulla löydetty vanhempi, jolla oli kokemusta vastaavanlaisesta tilanteesta. Päivittäinen yhteydenpito oman kaveriporukan kanssa on myös auttanut äitejä jaksamaan.

Hoitojen päättymisen on helpotus mutta tuo myös uusia haasteita

D Lääkkeet tehosivat ja syöpä on voitettu! Näin onneksi käy yhä useammin, ja hoidot päättyvät. Hoitojen päättymisen on yllättävän rankka lapsen sairauden vaihe vanhemmille. Kyselytutkimuksen rinnalla käydyissä dialogeissa kävi ilmi, että joissain perheissä vaikeudet jatkuvat muotoaan muuttaneina. Uusiakin ongelmia ilmenee. Sisarusten oireilu voi tulla näkyväksi vasta nyt. Krooniseksi sairaudeksi muuttuneen syövän hoito voi olla vanhemmille yhtä kuormittavaa kuin diagnoosin hetki tai hoidon akuuttivaihe. Tuen tarve onkin pysyvää.

Liisan tyttären kuoltua neuroblastoomaan sisarusten oireilu tuli pintaan.

”24-vuotias poikani on Ellin hautajaisista lähtien istunut kotona paniikkihäiriössä. Olen yrittänyt raahata häntä psykiatrille, mutta se on tosi vaikeaa. Kun hän saa hoitosuhteen, sanotaan, että terapeutti lopettaa, sinun pitää mennä uudelle. Joku pitkäaikainen luottamusuhde pitäisi saada. Itsellä oma elämä on tässä nyt mennyt, mutta lasten elämä vähän junnaa vieläkin. Sisaruksille tuen tarve olisi tosi suuri”, Liisa sanoo.

Osan lapsista rankat hoidot jättävät pysyvästi vammautuneeksi. Ympäristö olettaa, että sairaus on ohi, mutta tuen tarve on jatkuva. Hannelen lapsen aivokasvain saatiin hoidettua kymmenen vuotta sitten. Kasvain on pysynyt kurissa, mutta jälkivaikutukset ovat hurjia.

”On kasvuhormoniongelmat, iho-ongelmat ja limakalvo-ongelmat. Mitä vielä? Ääreishermostovaurioita ja maksavaurioita. Maksasta otetaan välillä koepaloja.

Näkövamma. Aino on 90-prosenttisesti sokea. Meillä tarvitaan arjessa edelleenkin apua koko ajan. On kouluvuostajat ja sitten vapaa-ajalla avustajat. Hän liikkuu valkoisen kepin kanssa ja jonkun verran käytetään pyörätuolia”, Hannele kertoo.

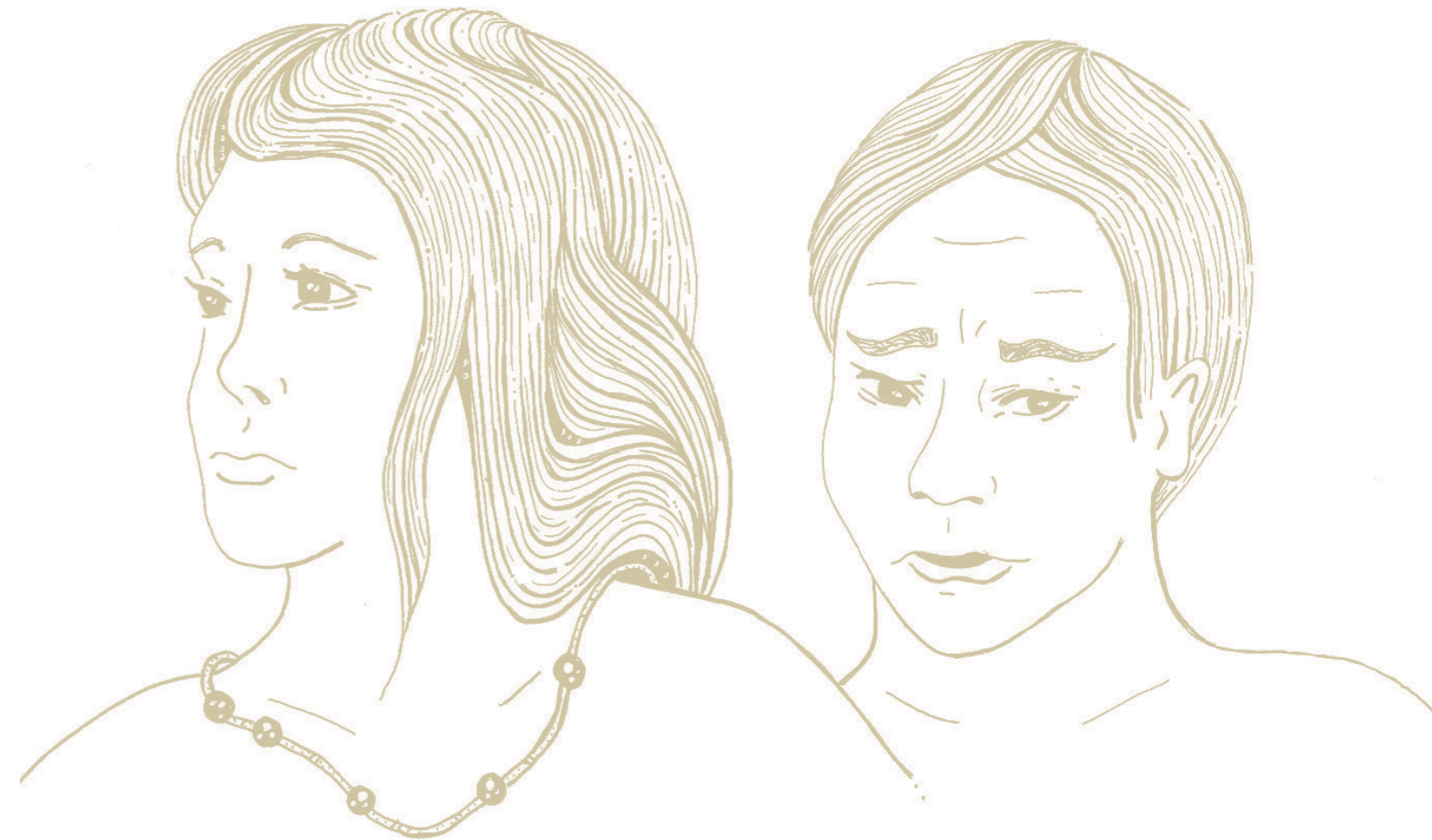
Tällainen myöhäisvaikutusten hoito voi olla vanhemmalle yhtä vaativa tehtävä kuin akuuttivaiheen hoito. Kuormitus jatkuu. Omalle hyvinvoinnille ei jää aikaa, eikä työelämään pysty palaamaan.

Yksi dialogeissa ehdotettu ratkaisu on, että hoitopolun varrella olisi useita tarkistuspesteitä, joissa perheen tilannetta käytäisiin läpi. Tarkistusten pitäisi jatkua myös hoitojen päättymisen jälkeen.

”Tarvitsen jonkun olemaan Ainon kanssa, että pystyn viettämään terveen lapsen kanssa aikaa. Terve lapsi on auttamatta jäänyt toiseksi. Menen aina viemään Ainoa sairaalaan. Jos terveellä lapsella on polvi kipeä, en koskaan vie häntä sairaalaan. Näille siskoille ja veljille tarvitsisi tosi paljon huomiota. Tuen tarve on edelleenkin kova, ihan viikoittainen”, Hannele sanoo.

Syöpähoitot ovat vaikuttaneet Annan tyttären vastustuskykyyn niin, että hän tulee todennäköisesti tarvitsemaan hoitoa sen ylläpitämiseksi loppuelämänsä ajan.

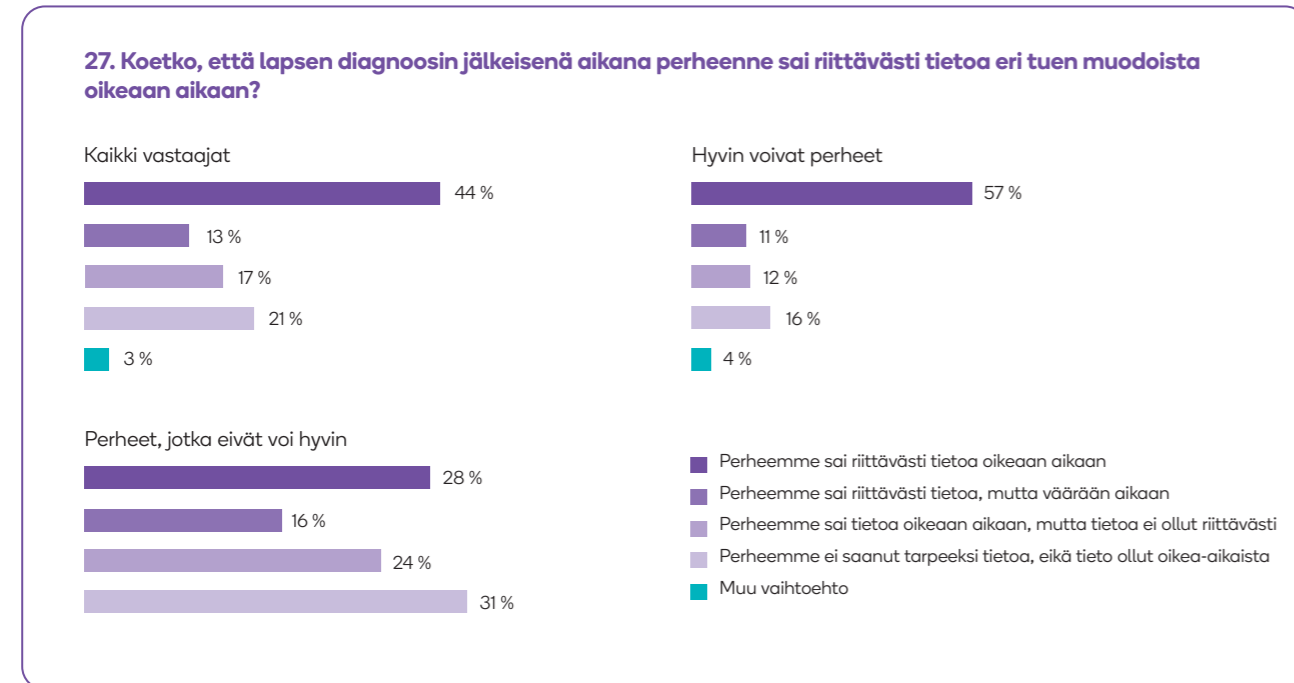
”Hoidon lopetuksessa muut pistävät homman nästisti pakettiin ja työntävät sen kaapin perukoille. Tuntuu hirveän rankalta tajuta, että itselläni ei ole sitä vaihtoehtoa.”



56 % vastaajista ei koe saaneensa tietoa oikeaan aikaan

Kaikista vastaajista 56 % kokee, että diagnoosin jälkeen saatu tukea koskeva tieto ei ollut riittävää tai oikea-aikaista – ei-hyvin voivien perheiden kohdalla osuus korostuu

Hyvin voivien perheiden vastaajat kokevat useimmin, että perhe on saanut riittävästi oikea-aikaista tietoa



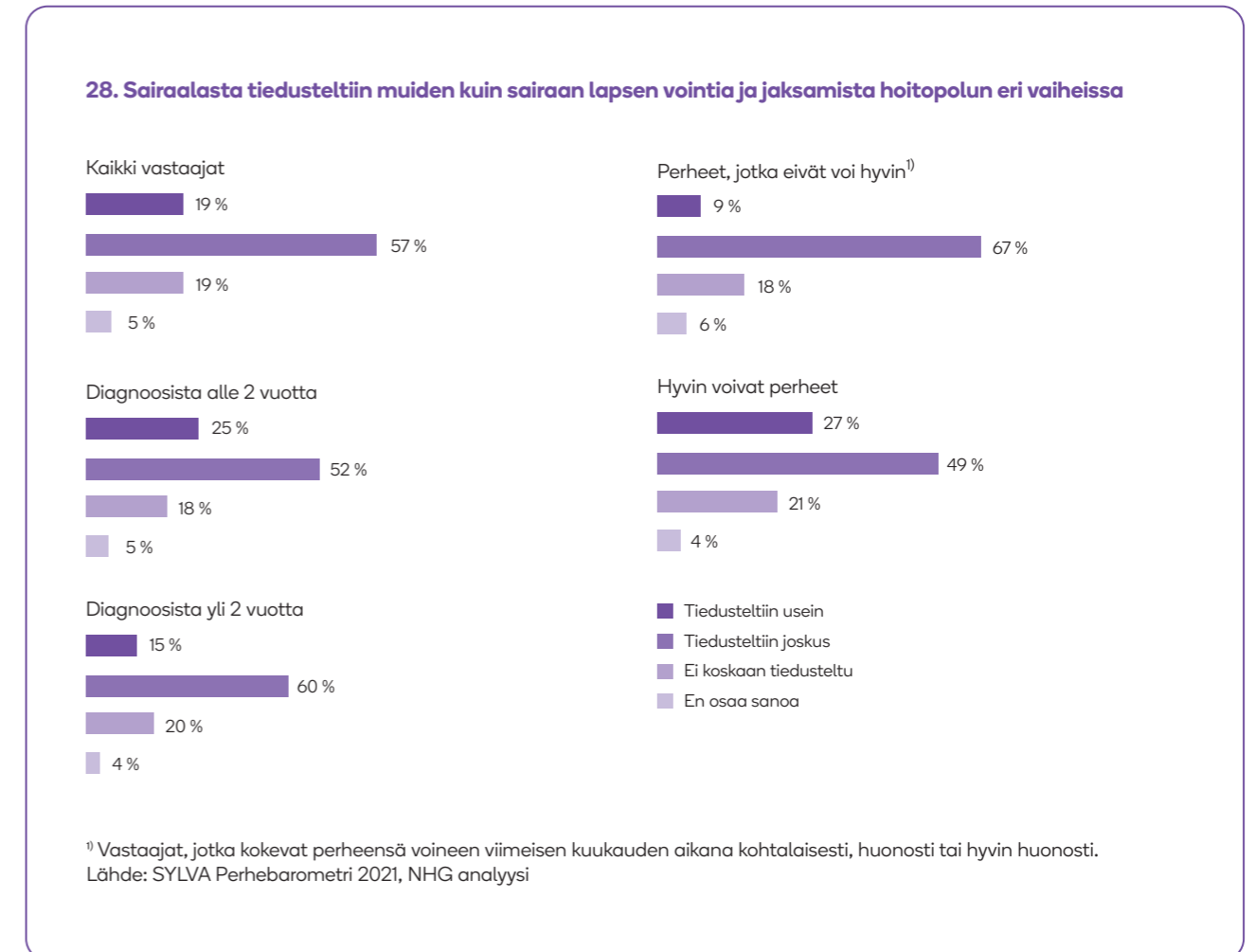
Kaikista vastaajista 56 % kokee, että tukea koskeva tieto ei ollut oikea-aikaista ja riittävää. Perheissä, jotka eivät koe voivansa hyvin 72 % kokee näin. Perheissä, jotka kokevat voivansa hyvin vastaavasti 57 % koki tukea koskevan tiedon olleen riittävää ja oikea-aikaista. Tästä voidaan

päätellä, että huonovointisuuden ja tukea koskevan tiedon saannin välillä on todennäköisesti yhteys.

Muu” vastausvaihtoehdoissa mainittiin, että palvelukohtaisesti tiedon määrä ja ajoitus vaihtelevat.

Noin joka viides vastaaja kokee, että sairaalasta ei koskaan tiedusteltu muiden kuin sairaan lapsen vointia ja jaksamista – verrokkiryhmissä ei merkittäviä eroja

Hyvin voivat perheet kokevat useimmin, että perheen vointia ja jaksamista tiedustellaan säännöllisesti.



Kokemuksia tiedon saamisesta

H Lapsen sairastuttua vakavaan sairauteen vanhemmat tarvitsevat tietoa ja ymmärrystä asiasta. Tärkeä rooli on ammattilaisilla, joiden tehtävä on kertoa sairaudesta ja joiden hoidettavaksi lapsipotilas siirtyy vanhempien kulkiessa rinnalla. Alkuvaiheen shokki voi heikentää vanhempien kykyä ottaa vastaan tai sisäistää heille annettua tietoa. Vanhemmat saattavat kokea, että alkuvaiheessa tulee niin paljon tietoa ja "kaiken maailman lappuja käteen", ettei sitä pysty järkytykseltään muistamaan. Toiveena olikin, että tietoa tarjottaisiin useampaan otteeseen hoitopolun edetessä. Ja että vanhemmille olisi tarjolla yksi paikka tai "lappunen", jossa olisi tietoa kaikista tuen muodoista.

Vanhempien kokemukset tiedon saamisesta vaihtelevat. Faktatietoa tarvitseva äiti koki saaneensa sairaalan ylilääkäriltä sekä sosiaalityöntekijältä paljon tietoa. Nuoren, mutta alaikäisen lapsipotilaan äiti koki positiivisena lääkärin järjestämän Teams-etäpalaverin laajennetulle perheelle. Tapaamiseen saivat osallistua sekä lapsen että vanhempien sisarukset. Näin koko perhepiiri sai kysyä suoraan lääkäriltä nuoren tilanteesta.

Myös sairaalan kuntoutusohjaaja mainitaan tiedon lähteenä erityisesti yhdistyksiin ja vertaistukeen liittyvän tuen saamisessa. Vanhempien kokemukset sairaalassa tapahtuvaan ohjaukseen siitä, mitä etuja tai tukea perheen on mahdollista hakea, vaihtelevat. Toisaalta vanhemmat kokevat saaneensa hyvin tietoa, mutta toisaalta he kaipaavat lisää tietoa esimerkiksi taloudellisista asioista, vammaistuesta, sopeutumisvalmennuksesta, erityishoitotuesta sekä psyykkisestä tuesta. Eivätkä kaikki tukimuodot näytä olevan perheelle edes tuttuja. Siksi he toivoivat ohjausta ja jopa rohkaisua tuen vastaanottamiseen.

Tarve kattavammalle tiedolle ja ohjaukselle nousee esiin, kun perhe siirtyy sairaalahoidosta kotiin. Lapsipotilaan isä toteaa kotiin siirtymisen vaiheesta, että tieto jäi aika suppeaksi, ja viittaa "muutamaan A-neloseen". Seurantakäynnillä ja vanhempien omien kyselyiden kautta isä koki saavansa aivan uutta tietoa lapsen tilanteesta. Toinen vanhempi kuvailee kotiin siirtymisen vaihetta jopa kauheaksi ja paniikinomaiseksi tilanteeksi,



Vanhemmat kaipaavat positiivisia vertaistarinoita

jossa perhe vain "tuupattiin ulos" ilman riittävää ohjeistusta. Vanhemmat toivovat esimerkiksi tarkempaa ohjeistusta lääkkeitä ja siitä, miten niitä annetaan. Lisäksi toivotaan ohjeita siitä, millaisia asioita lapsen kanssa voi tehdä ja missä vaiheessa, miten ruokavaliota puretaan ja miten erilaisia asioita tulisi ottaa huomioon lapsipotilaan arjessa.

Eryistä huomiota ammattilaisten tulisi kiinnittää myös tilanteisiin, joissa lapsipotilas on nuori aikuinen. Silloin tietoa tarvitsevat sekä lapsipotilas että hänen vanhempansa. Nuoren aikuisen, alle 18-vuotiaan pojan äidin kokemus oli, että ammattilaisten antama tieto annettiin etupäässä nuorelle itselleen. Nuori joutui yksin ottamaan tiedon, ohjeet ja tulokset vastaan, ja äidin tehtäväksi jäi selvittää tieto soittamalla esimerkiksi sairaalaan tai kysymällä nuorelta. Haastavaksi tiedon saaminen osoittautui, kun nuori ei itsekään muistanut esimerkiksi tehdyn kokeen tuloksia. Äiti toivoikin, että lääkärit olisivat aktiivisemmin soittaneet hänelle. Äiti ei itse tiennyt, mitä palveluohjaus on, eikä tiennyt, onko sitä pojalle annettu.

Vanhempien kertomuksista nousi esiin se, että he halusivat kuulla selviytymistarinoita. He toivovat kuulevansa tilanteista, kun hoito on onnistunut, kaikki on mennyt hyvin ja elämä jatkuu. Vanhemmat kaipaavat positiivisia vertaistarinoita, tarinapankkia, josta tietoa voi hakea. Nuoren aikuisen äiti toivoi kertomuksia etenkin teini-ikäisistä nuorista, jotka ovat selvinneet syövästä.

"Tein kovan ratkaisun ja annoin lapset huostaan"

D Vain viidellä prosentilla kyselytutkimuksen vastaajista on suuria ongelmia jaksamisen kanssa. Vanhempien kanssa käydyt dialogit paljastavat kokemuksia numeroiden takaa. Pienehkö, mutta merkittävä joukko perheitä ajautuu lapsen sairastuttua kasautuviin taloudellisiin ja psyykkisiin vaikeuksiin. Usein vaikeuksiin liittyvät toisen tai molempien vanhempien työttömyys, taloushuolet, mielenterveysongelmat ja potilaan sisarusten oireilu.

Kun Liisan kaksivuotias tytär sairastui aivokasvaimen, Liisalla oli lisäksi kaksi teiniä ja vuoden ikäinen kuopus. Sairauden lisäksi elämää rasittivat teinien vaikeat vuodet. Sinä kesänä kun tytär sairastui, Liisa vei toisen teineistä katkaisuhoitoon ja työttömäksi joutuneen masentuneen isän psykiatriselle osastolle. Itse hän oli kotihoidontuella.

"Olin hoitanut kaksi meidän perheestämme jo hoitoon, ja siihen päälle tuli syöpä. Oli vuoden ikäinen lapsi kotona, ukko psykiatrisella, toinen teineistä katkolla ja seiskaluokkalainen vähän villin oloinen poika. Silloin oli aika kädetön olo", Liisa kertoo.

Potilaan isä alkoi lääkittää itseään alkoholilla ja huumeilla. Hänestä ei ollut huoltajaksi. Äidin ja lapsen matka yliopistolliseen sairaalaan syöpähoitoihin oli pitkä, ja reissuilla viivytettiin viikosta puoleentoista. Liisa ei voinut jättää kuopusta ja teinejä yksin.

"Tein kovan ratkaisun ja annoin kaksi vanhinta lasta huostaan", Liisa sanoo.

Dialogeissa oli mukana kaksi äitiä, jotka olivat antaneet syöpäpotilaan sisaruksia huostaan hoitopolun aikana. Kolmas oli harkinnut asiaa. Dialogeihin osallistui vanhempia, jotka kokivat lapsen syövän aikana runsaasti kuormitusta.

Kun Annikan lapsi sairasti, hematologian osastolla huolestuttiin äidin jaksamisesta. Osasto teki perheen tietäen lastensuojeluilmoituksen, jotta perhe saisi paremmin tukea.

"Tarvittiin lastensuojeluilmoitus, että tukea saa. Miksi? Miksi tarvitaan semmoinen, kun kokonaistilanne vaan on ihan kauhea? Jotenkin eri tavalla se voisi toimia. Selitettiin, että kun ilmoituksen tekee, on resursseja. Minkä takia niitä resursseja ei sitten ole muualla?"

Liisan mukaan tukea saa joissain tilanteissa vain sillä, että tekee lastensuojeluilmoituksen.

"Huostaanotto on sanana kauhea, mutta toisaalta ei sitä tarvitse nykyään ottaa sellaisena. Se on vaan se Suomen byrokraatia, että täytyy tehdä se ilmoitus, että saat tänä päivänä paremmin apua", Liisa sanoo.

Yksi dialogiin osallistuneiden ratkaisuehdotuksista oli, että kuntoutusohjaaja kävisi myös sijaiskodeissa ja sisarusten luokilla kertomassa syövästä ja sen hoidosta. Näin sisarusten tilanne otettaisiin huomioon edes jollain tavalla.

"Vanhemmille lapsilleni olisin toivonut tukea. Heidät oli just pistetty pois kotoa, ja koulussa heitä kohdeltiin huostaanotettuina lapsina", Liisa sanoo.

Terapeutista tukea tarvitaan myös hoitojen päätyttyä

Terapeutin tuen tarve on suurimmillaan välittömästi diagnoosin jälkeen ja kun hoidot loppuvat. Tämä liittyy todennäköisesti siihen, että perheen elämänmuutos on niin valtava ja pelkästään käytännön asioiden järjestely on suuri. Myös epävirallisen tuen tarve on korkea.

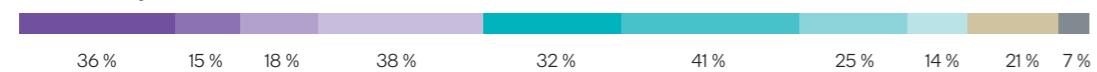
Terapeutin tuen tarve oli myös suurin yksittäinen tuen muoto, joka kyselyssä nousi esiin. Sylvan Tietoa ja

Tilastoja 2/2021 rekisteripohjaisen selvityksen mukaan mielenterveysdiagnoosien todennäköisyys äideillä kaksinkertaistuu lapsen syöpädiagnoosin seurauksena. Rekisteritutkimus siis vahvistaa tarpeen terapeutille tuelle ja on odotettavissa, että mielenterveysdiagnoosien määrä olisi pienempi, jos tukea olisi riittävästi ja systemaattisesti tarjolla.

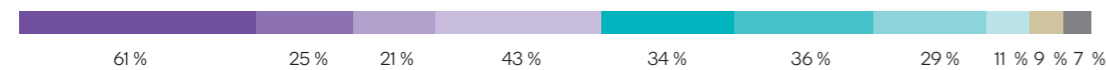
Erityisesti epävirallisen tuen tarve korostuu vastaajilla, joilla diagnoosista on aikaa alle kaksi vuotta – terapiapalvelu koetaan hyödyllisemmäksi ajan myötä

29. Mistä tuesta olisi perheellenne hyötyä tällä hetkellä?

Kaikki vastaajat



Diagnoosista alle 2v



Diagnoosista yli 2v



■ Epävirallisempi tuki ¹⁾

■ Terapiapalvelut

■ Omaishoidon vapaat

■ Taloudellinen tuki ja neuvonta

■ Tukihenkilötoiminta ²⁾

■ Lasten koulunkäynnin tuki

■ Vertaistukiryhmät

■ Emme tarvitse tällä hetkellä tukea

■ Osallistavat tapahtumat ja tekeminen

■ Muu tuki

¹⁾ Epävirallinen tuki: esimerkiksi keskustelut, kuulumisten vaihto, voinnin tiedustelu, lasten hoito, ruokahuolto

²⁾ Syöpäjärjestöjen organisoima luottamuksellinen, vapaaehtoisuuteen perustuva tukitoiminta,

*Vastaajat saivat valita useamman kuin yhden vaihtoehdon, minkä takia prosenttiosuudet eivät summaudu 100 %:iin

Lähde: SYLVA Perhebarometri 2021, NHG analyysi

”Hain lopulta keskusteluapua terveyskeskuksesta”

D Kun lapsen syöpä uusiutui, Anna lähetti hädissään psykologille tekstiviestin. ”Hän ei reagoinut siihen yhtään mitenkään.”

Syöpää sairastavien lasten vanhemmat ovat omaishoitajia ilman kollegoja, alan koulutusta ja tukiverkkoa. He ovat psykologeja, hoitojärjestelmän viestinviejä, byrokraatian selittäjiä, lääkkeiden annostelijoita ja potilaan oksennuksen siivojia. Jotkut vanhemmat jopa etsivät ja löytävät internetistä uusia kokeellisia hoitoja ja saavat lapsensa mukaan hoitokokeiluihin.

Ilman vanhempia sairaa hoito ei sujuisi. Kuitenkin vanhempien vointi kiinnostaa hoitojärjestelmää vain vähän.

”Olit sitten osastolla tai kotona, odotetaan, että vanhempi on kuin yksi hoitajista. Täytyisi olla myös jotkut edellytykset varmistaa, että vanhempi pystyy hoitamaan sen tilanteen”, Jasmin sanoo.

Anna, joka ei saanut yhteyttä psykologiin raskaalla hetkellä, ei ole yksin. Kyselytutkimuksessa viidennes vastaajista kertoo, että muiden kuin potilaan vointia ei tiedusteltu koskaan hoitopolun aikana. Tutkimukseen liittyvissä dialogeissa ilmenee, miten hoitopolulla kuormittuneet vanhemmat tilanteen kokevat: tuki oli satun-

naista, eikä harvoin tarjottu tuki kohdannut moninaisia tarpeita. Vanhempien on itse tiedettävä, mitä tarvitsevat, ja heidän on vaadittava sitä.

Kuusivuotias leukemiapotilas kysyi äidiltään Helenalta, miksi ylipäätään pitää pysyä elossa. Helena kertoo, että siinä vaiheessa omat voimat olivat lopussa, eikä hän enää jaksanut ja osannut tukea lastaan.

”Minun pitäisi itse osata sanoa, että nyt lapseni tarvitsee tämän ja minä tarvitsen tämän. Ja siltikään sitä ei välttämättä saa. Hain itselleni keskusteluapua loppujen lopuksi terveyskeskuksesta, josta minut ohjattiin päihdepuolelle hakemaan apua”, Helena sanoo.

”Pitää olla voimia, että pystyy vaatimaan palvelua. Diagnoosin jälkeen saimme sitä hyvin, mutta nyt kun on vajaa vuosi kulut, ajatellaan, että meillä on kaikki jo ihan hyvin. Itse asiassa olemme ihan siinä samassa pisteessä, ja uusimisen uhka on tosi suuri. Itse alan vasta olla pohjalla. Koska tajuan, mistä nyt oikeasti on kyse”, Saara sanoo.

Saara kertoo saaneensa perheelleen apua Sylvan tunnetaitoryhmästä, jossa tunteita on sanoitettu ja käsitelty.

”Hyppäisin sellaisen ihmisen kaulaan, joka tietää mistä puhuu”

D Vanhemmat toivovat spontaania ja empaattista tukea ja ymmärrystä. Ammattiauttajalla ei välttämättä ole kokemusta pienen lapsen syövästä.

Syöpää sairastavan lapsen perheen tilannetta ymmärtää usein vain toinen samanlaisessa tilanteessa ollut. Vertaiselta saa myös empatiaa. Tällaisen epävirallisen tuen arvostus näkyy tutkimuksen kaikissa aineistoissa. Vanhemmat toivovat, että tukea saisi tarpeen

mukaan keskellä arkea, ikään kuin sairaalaan kahvihuooneessa jutellessa.

”Jos meidän Aino sairastuisi uudestaan ja hoidot taas alkaisivat, haluaisin jonkun ihmisen, joka juttelee kansani pelkästään siitä tilanteesta. Hyppäisin sellaisen ihmisen kaulaan. Jonkun, joka tietää, mistä puhuu. Se vie ison taakan harteilta pois”, Hannele sanoo.

SYLVA

TUTKIMUS